Bernadeta Szczupał
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Aktywizacja zawodowa i zatrudnianie osób z rzadkimi i sprzężonymi niepełnosprawnościami

Streszczenie

Sytuacja osób z niepełnosprawnościami rzadkimi i sprzężonymi jest trudna, zwłaszcza w dziedzinie funkcjonowania psychospołecznego; ich udział w życiu otoczenia oraz aktywność społeczno-zawodowa wciąż są na niezadowalającym poziomie. Dodatkowo osoby z rzadkimi chorobami przez wiele lat pozostawały na marginesie systemów opieki zdrowotnej i pomocy społecznej.

W artykule omówiono główne kierunki działań zalecanych w dyrektywach Unii Europejskiej, w tym zobowiązanie państw członkowskich do opracowania programów i do podjęcia konkretnych działań mających zastosowanie do rzadkich chorób, ze szczególnym uwzględnieniem sytuacji w Polsce. Opisano także wybrane sposoby aktywizacji osób z rzadkimi i sprzężonymi niepełnosprawnościami, realizowane w ramach projektów Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Słowa kluczowe: rzadkie choroby, niepełnosprawność rzadka i sprzężona, aktywizacja zawodowa.

Vocational activation and employment of persons with rare and multiple disabilities

Summary

The situation of persons with rare and multiple disabilities is difficult, especially in the field of their psychosocial functioning. Their participation in social life, as well as vocational and social activity, are still rated unsatisfactory. Additionally, for many years individuals with rare diseases have remained outside the main thrust of health and social assistance systems.

The paper discusses the main directions of actions recommended in the European Union directives, including obliging member states to draw up programs and to undertake the concrete actions

applying to rare diseases, with special emphasis laid on the situation in Poland. Also, the paper discusses chosen activation measures for people with rare and multiple disabilities, realized by the projects of State Fund for Rehabilitation of Persons with Disabilities.

Keywords: rare diseases, rare and multiple disabilities, vocational activation.

Wprowadzenie

Populacja osób z ograniczeniami sprawności jest niejednorodna – to kategoria społeczna bardzo zróżnicowana z uwagi na rodzaj i stopień oraz czas wystąpienia niepełnosprawności, odmienność związanych z nią konsekwencji psychologicznych i społecznych oraz wpływ na rozwój i codzienne funkcjonowanie danej osoby w jej otoczeniu społecznym. Posiadane dysfunkcje mogą w istotny sposób ograniczać lub całkowicie uniemożliwiać wykonywanie przez nią zadań życiowych oraz pełnienie ról społecznych właściwych ze względu na wiek, płeć oraz uwarunkowania środowiskowe (społeczno-kulturowe), niekiedy powodując konieczność korzystania ze stałej pomocy innych w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych. Problemy są zwielokrotnione w sytuacji, gdy dana dysfunkcja jest nietypowa (rzadko występująca), gdy osobie chorej i jej rodzinie brakuje wiedzy na temat sposobów terapii i rehabilitacji (lub gdy są one niedostępne czy trudno dostępne) oraz w przypadku braku wsparcia (psychologicznego i społecznego). Dodatkowy czynnik utrudniający funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością i jej otoczenia to sytuacja nakładania się ograniczeń, np. jednoczesne ograniczenie sprawności w wielu różnych obszarach, ograniczenie sprawności w kolejnym obszarze (na skutek rozwoju choroby wielonarządowej, wystąpienia kolejnej choroby lub nowego urazu), bądź negatywne skutki niewłaściwego postępowania leczniczego i/lub rehabilitacyjnego. Zazwyczaj prowadzi to do jeszcze poważniejszych ograniczeń sprawności, obejmujących różne obszary funkcjonowania danej osoby (A.I. Brzezińska i in., 2010).

Zaznaczająca się w literaturze niejednoznaczność rozumienia niepełnosprawności i choroby zobowiązuje do wskazania określonej ich definicji. Zgodnie z ustaleniami WHO choroba traktowana jest jako przeciwieństwo zdrowia, ujawniające się na płaszczyźnie fizycznej, psychicznej i społecznej, świadczące o zmianie w samopoczuciu osoby (subiektywna dolegliwość), warunkach biologicznych (proces patologiczny wskazujący na odchylenie od normy) i statusie społecznym (przyjęcie roli chorego) (S. Byra, 2012; R. Ossowski, 2002). Następstwem choroby może być niepełnosprawność. W rozumieniu tego pojęcia przyjmuje się najczęściej Klasyfikację Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń (S. Byra, 2012). Akcentuje się w niej aktywność osoby z niepełnosprawnością, jej uczestnictwo w życiu społecznym przy uwzględnieniu czynników środowiskowych oraz jej wymiar biologiczny.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 2173473A34333537

Funkcjonowanie i niepełnosprawność traktowana jest w niej jako dynamiczna interakcja między uszkodzeniami organizmu a środowiskowymi i osobistymi czynnikami kontekstowymi (S. Kowalik, 2007).

Sytuacja psychologiczna i społeczna (w tym zawodowa) osób z niepełnosprawnością sprzężoną (złożoną, wieloraką) oraz z jej nietypowymi (rzadko występującymi) postaciami jest znacznie trudniejsza niż w przypadku osób z powszechnie występującymi (zdiagnozowanymi oraz leczonymi) ograniczeniami sprawności; są one szczególnie zagrożone marginalizacją i wykluczeniem społecznym (samowykluczeniem), także w grupie pozostałych osób niepełnosprawnych (K. Appelt i in., 2010).

Choroby rzadkie – zarys problemu

Wraz z dynamicznym postępem cywilizacyjnym obraz, symptomatologia oraz przyczyny powstawania dysfunkcji różnego typu ulegają coraz szybszym przeobrażeniom. Zjawiska związane z rzadko występującymi typami niepełnosprawności nie są jednak wystarczająco szybko obejmowane odpowiednimi uregulowaniami w sferze prawa, polityki społecznej i zdrowotnej, nie ma również właściwego – szybkiego i precyzyjnego – systemu monitorowania i wsparcia. W funkcjonującym w Polsce systemie pomocy nie istnieją specjalne procedury (lub funkcjonują poniżej oczekiwań), uwzględniające rzadkie i złożone przyczyny niepełnosprawności oraz związane z nimi specyficzne potrzeby osób z niepełnosprawnością (A.I. Brzezińska i in., 2010). Nie jest to jedynie polski problem: problematyka dotycząca rzadko występujących chorób i ograniczeń sprawności – związana z badaniami, odpowiednim leczeniem i rehabilitacją – dopiero u schyłku XX wieku stała się w Unii Europejskiej jednym z priorytetów działań w dziedzinie zdrowia publicznego. Przedtem przez wiele lat sfera chorób rzadkich (zwłaszcza tych o uwarunkowaniach genetycznych) była zaniedbana, zepchnięta na margines zarówno polityki ochrony zdrowia publicznego i pomocy społecznej, jak i zainteresowania społecznego (J. Matejczuk, 2010).

Pomimo że rzadki typ niepełnosprawności z założenia dotyczy stosunkowo niewielkiej populacji, to jednak w skali regionów, krajów czy kontynentów jednostki nim dotknięte stanowią pokaźną rzeszę ludzi. Choroby rzadkie (ang. *rare diseases*) obejmują schorzenia przewlekłe o niskiej częstości występowania i znacznym stopniu złożoności, zazwyczaj uwarunkowane genetycznie, ale także m.in. rzadkie nowotwory, choroby autoimmunologiczne, wady wrodzone, choroby toksyczne i zakaźne. Schorzenia te mają zazwyczaj ciężki przebieg, powodują przewlekłą niepełnosprawność (charakterystyczną cechą jest m.in. współistnienie niepełnosprawności intelektualnej i fizycznej) i zagra-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 2173473A34333537

żają życiu (J. Graliński, 2013). Szacowana liczba istniejących obecnie chorób rzadkich waha się od 5 do 8 tys.; powszechnie uznaje się, że jest ich ponad 6 tys. Medyczna literatura przedmiotu odnotowuje 5 nowych chorób rzadkich tygodniowo. Choroby te dotykają 6–8% populacji ogólnej, najczęściej (ok. 75%) w wieku dziecięcym. Występują z częstością nie wyższą niż 5 przypadków na 10 tys. osób (jednak w większości o wiele rzadziej – mniej niż 1 przypadek na 100 tys. osób), co oznacza, że w Unii Europejskiej cierpi na nie od 27 do 36 mln osób (J. Graliński, 2013; M. Zieliński, 2014).

Rzadkość występowania, zaniedbania w diagnostyce, leczeniu i formach wspierania chorych oraz brak świadomości społecznej sprawiają, że wiedza o nich była i w dużej mierze nadal pozostaje niewielka. Ze względu na ich marginalizowanie w wielu sferach choroby rzadkie są określane (także w oficjalnych dokumentach) mianem sierocych lub osieroconych: choroba sieroca (ang. *orphan disease*), sieroce produkty lecznicze (*orphan medicinal products*), leki sieroce (*orphan drugs*) etc. (A.I. Brzezińska i in., 2010).

Wieloletnie starania stowarzyszeń zajmujących się udzielaniem pomocy osobom z rzadko występującymi schorzeniami sprawiły, że pod koniec XX wieku choroby rzadkie (sieroce, osierocone) stały się przedmiotem dyskusji społecznych. W 1999 roku Parlament Europejski i Rada Unii Europejskiej przyjęły pierwszy wspólnotowy program działania wobec chorób rzadkich w ramach zadań w dziedzinie zdrowia publicznego na lata 1999–2003 (specjalne raporty, sprawozdania i akty prawne) (Decyzja nr 1295/1999/WE). W Rozporządzeniu nr 141/2000 Parlamentu Europejskiego i Rady z 16 grudnia 1999 roku w sprawie sierocych produktów leczniczych zaznaczono, że pacjenci cierpiący na rzadkie stany chorobowe powinni być uprawnieni do takiej samej jakości leczenia jak inni pacjenci. Choroby rzadkie uznano za jeden z priorytetów również w kolejnych programach zdrowia publicznego UE na lata 2003–2008 (Decyzja nr 1786/2002/WE) oraz 2008–2013 (Decyzja nr 1350/2007/WE). Ważnym dokumentem, powstałym na mocy drugiej z decyzji, jest Zalecenie Rady UE z dnia 8 czerwca 2009 roku w sprawie działań w dziedzinie rzadkich chorób (2009/C 151/02) (Dz.U. UE C z dnia 3 lipca 2009), które rekomendowało państwom członkowskim m.in.: opracowanie i przyjęcie do końca 2013 roku planu lub strategii ukierunkowującej i organizującej działania w dziedzinie rzadkich chorób (w ramach krajowych systemów zdrowotnych i socjalnych); zintegrowanie inicjatyw lokalnych, regionalnych i krajowych celem przyjęcia kompleksowego podejścia; określenie działań priorytetowych wraz z mechanizmami ich monitorowania; wsparcie na wszystkich szczeblach (w tym wspólnotowym) specjalnych, niezależnie zarządzanych sieci informacyjnych w zakresie chorób oraz rejestrów i baz danych; tworzenie i wspieranie ośrodków specjalistycznych na terytorium kraju, w tym ich udziału w europejskich sieciach referencyjnych; wspieranie wykorzystania technologii informacyjno-komunikacyjnych, gromadzenie i wymianę wiedzy

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 2173473A34333537

specjalistycznej na temat rzadkich chorób oraz upodmiotowienie organizacji pacjentów (Zalecenie 2009/C 151/02).

Główne kierunki działań w projektach ogólnoeuropejskich w dziedzinie chorób rzadkich są skierowane na wspieranie współpracy międzynarodowej w sferze skoordynowanych badań naukowych i ujednolicenie strategii, opracowania interwencji zapobiegawczych (promocja zdrowia i profilaktyka), diagnostycznych (translacje, czyli wykorzystanie odkryć naukowych w zastosowaniach klinicznych) oraz terapeutycznych (efektywny system opieki zdrowotnej z równym dostępem do leków sierocych). Podstawowe problemy związane z chorobami rzadkimi dotyczą przede wszystkim braku uregulowań prawnych i odpowiedniej polityki zdrowotnej, wczesnego diagnozowania i efektywnej opieki medycznej oraz dostępu do leków sierocych (wysoki koszt diagnostyki i leczenia oraz ograniczone możliwości wyleczenia) (J. Graliński, 2013).

Wyjątkowo trudną sytuację osób z rzadkimi ograniczeniami sprawności ujęto w raporcie Komisji Wspólnot Europejskich z 2008 roku, pt. *Rzadkie choroby: wyzwania stojące przed Europą*, ukazując jej szczególną specyfikę. Joanna Matejczuk (2010, s. 110) opisuje tę sytuację w kontekście systemowych zależności, określając ją jako „błędne koło problemów niepełnosprawności rzadkich". Brak uregulowania sytuacji prawnej dotyczącej schorzenia skutkuje brakiem formalnego sklasyfikowania w rejestrach danej jednostki chorobowej, co powoduje trudności w diagnozowaniu i leczeniu. Brak wiedzy na temat choroby oznacza, że nie wiadomo, co i jak diagnozować, jak wspierać i leczyć, zatem – paradoksalnie – pacjenci cierpiący na nienazwaną, niezdiagnozowaną i nieleczoną chorobę „nie istnieją"; traktowani w kategoriach wyjątku lub niezdiagnozowanego przypadku, nie są zgłaszani do rejestrów ani ujmowani w statystykach. Brak pacjentów oznacza brak problemu, który mógłby inspirować lekarzy, badaczy i koncerny farmaceutyczne – niemożliwe jest zatem pozyskanie finansowania na diagnozowanie, leczenie, badania kliniczne i farmakologiczne oraz produkcję leków, co z kolei skutkuje niepodejmowaniem badań naukowych nad etiologią danej choroby, jej przebiegiem i możliwościami leczenia, uniemożliwiając dostarczanie rzetelnej wiedzy o chorobie oraz wsparcia psychospołecznego dla osób chorych i ich rodzin. Powstaje błędne koło: jako że wiedza stanowi podstawę do formalnego sklasyfikowania choroby, brak takiej klasyfikacji skutkuje brakiem wiedzy, problemami w diagnozowaniu i leczeniu, brakiem zdiagnozowanych pacjentów, badań, nowej wiedzy – i cały cykl się powtarza. Jak podkreśla J. Matejczuk:

> wymienione ogniwa są ze sobą ściśle powiązane. Każde kolejne ogniwo stanowi jednocześnie skutek poprzedniego oraz staje się przyczyną kolejnych problemów (2010, s. 109).

Błędy na poziomie systemu oznaczają osobiste tragedie osób dotkniętych nieleczonymi schorzeniami: problemy z uzyskaniem prawidłowej diagnozy,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 2173473A34333537

z dostępem do specjalistów i terapii przekładają się na pogarszający się stan zdrowia, a brak specjalistycznej pomocy (medycznej i socjalnej) powoduje bezradność i poczucie społecznego odizolowania (M. Zieliński, 2014). Sytuacji tej nie poprawia ustalenie diagnozy, gdyż leczenie „nieistniejącego problemu" nie jest finansowane (J. Matejczuk, 2010).

W Polsce, według danych szacunkowych podawanych m.in. przez Ministerstwo Zdrowia, na choroby rzadkie może cierpieć od 2,3 do 3 mln osób. Na podstawie informacji przekazywanych przez ekspertów organizacji pacjentów ok. 25% osób cierpiących na choroby rzadkie nie jest w ogóle leczonych; skutecznie leczonych jest jedynie ok. 5% tych chorób. Spośród pacjentów dotkniętych chorobami rzadkimi 30% umiera przed 5. rokiem życia, zaś 40–45% przed 15. rokiem życia (J. Graliński, 2013; M. Zieliński, 2014).

Polska od lat pozostaje w tyle zmian dotyczących chorób rzadkich, wszelkie innowacje wprowadzane są bardzo powoli, prężnie natomiast działają organizacje osób chorych i ich rodzin oraz nieliczni eksperci. Zgodnie z danymi *Raportu Komitetu Ekspertów Unii Europejskiej ds. Chorób Rzadkich na temat aktualnego stanu działań w zakresie chorób rzadkich w Europie* (S. Aymé, C. Rodwell, 2012) w Polsce pewne kwestie dotyczące chorób rzadkich ujęto w Narodowym Programie Zdrowia. Pomimo braku wydzielonego budżetu przeznaczonego na choroby rzadkie wszystkie zdiagnozowane przypadki poddawane są terapii w ramach podstawowej opieki zdrowotnej, funkcjonują także programy leczenia uwzględniające refundację leków sierocych. Według danych Ministerstwa Zdrowia stale poszerzany jest katalog leków refundowanych w terapii chorób rzadkich. Priorytetem ostatnich lat było zapewnienie dostępu do kosztownych terapii lekowych, na których finansowanie NFZ przeznaczył w 2009 roku niemal 52 mln zł, a w okresie od stycznia do listopada 2013 roku – niemal 123 mln zł (K. Bąk, 2014).

Nie istnieją oficjalne wyspecjalizowane ośrodki chorób rzadkich, choć kilkanaście centrów prowadzi – w różnym zakresie – ich diagnostykę i terapię. Funkcjonuje krajowy ośrodek koordynacyjny dla rzadkich chorób metabolicznych przy Instytucie „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka" w Warszawie, współpracujący z ośrodkami regionalnymi. Polskie zespoły uczestniczą w europejskich sieciach referencyjnych, istnieje szereg dobrze skonstruowanych rejestrów (m.in. Krajowy Rejestr Nowotworów Dziecięcych oraz Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych); Polska uczestniczy też w tworzeniu europejskich rejestrów. Funkcjonuje narodowy program badań przesiewowych noworodków, istnieje kilkadziesiąt laboratoriów (państwowych i typu non-profit) wykonujących testy diagnozujące choroby rzadkie (S. Aymé, C. Rodwell, 2012).

Działają liczne stowarzyszenia – organizacje pacjentów z chorobami rzadkimi, w większości skupione w istniejącym od 2005 roku Krajowym Forum na rzecz Terapii Chorób Rzadkich ORPHAN (www.rzadkiechoroby.pl); w roku

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 2173473A34333537

2011 przedstawiciel Krajowego Forum został wyznaczony przez Ministra Zdrowia na członka ministerialnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich. Należy podkreślić, że źródłem informacji o chorobach rzadkich są zazwyczaj właśnie stowarzyszenia rodzin oraz osób cierpiących na dane schorzenie, nie zaś organy odpowiedzialne za opiekę zdrowotną, takie jak instytucje rządowe czy lekarze. Od 2006 roku istnieje polski zespół odpowiadający za gromadzenie w bazie danych Orphanet informacji na temat dostępnych w Polsce usług w zakresie chorób rzadkich (poradnie specjalistyczne, laboratoria medyczne, trwające badania, rejestry, badania kliniczne i organizacje pacjentów); od kwietnia 2011 roku działa polska strona internetowa międzynarodowego portalu Orphanet (www.orpha.net/national/PL-PL), jedyne oficjalne centrum informacji na temat chorób rzadkich (S. Aymé, C. Rodwell, 2012).

Międzynarodowy Dzień Chorób Rzadkich (www.dzienchorobrzadkich.pl), służący m.in. zwiększaniu świadomości społecznej na ten temat, 28 lutego 2014 roku obchodzony był w Polsce po raz czwarty. Podobny cel miała zorganizowana jesienią 2013 roku, szeroko zakrojona edukacyjna kampania społeczna „Rzadkie Choroby Są Częste". Stale działają różne gremia zajmujące się chorobami sierocymi, w tym Parlamentarny Zespół ds. Chorób Rzadkich, Zespół ds. Chorób Rzadkich (powołany przez Ministra Zdrowia dla przygotowania Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich), Zespół Koordynacyjny ds. Chorób Ultrarzadkich (powołany przez Prezesa NFZ do obsługi programów lekowych) (*Choroby rzadkie*, 2014).

Zgodnie z rekomendacją Rady UE z 2009 roku Ministerstwo Zdrowia prowadzi prace nad rozwiązaniami systemowymi; 28 lutego 2013 roku zaprezentowało strategiczny dokument pod nazwą *Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich – mapa drogowa*, opisujący działania wdrożeniowe dotyczące koniecznych zmian organizacyjnych i legislacyjnych oraz finansowania (J. Graliński, 2013). Jednakże zdaniem Rzecznika Praw Obywatelskich (RPO, 2013) *Narodowy Plan* przedstawia tylko ogólną strukturę przyszłego programu i obszary, które ma obejmować, poza tym nadal istnieje głównie na papierze. Niepokój budzą informacje o mających trwać kilkanaście miesięcy dalszych uzgodnieniach międzyresortowych, choć ministerstwo może korzystać z doświadczeń i szeregu rekomendacji wypracowanych przez Zespół ds. Chorób Rzadkich działający od 2008 roku.

Niepełnosprawności rzadkie i sprzężone – możliwości aktywizacji zawodowej

Pomimo zachodzących zmian wiele rodzajów niepełnosprawności niewystępujących powszechnie nadal stanowi zjawisko „sieroce"; dodatkowo rzadkie choroby przewlekłe dotyczą głównie dzieci, co przekłada się m.in. na nikłe

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 2173473A34333537

zainteresowanie społeczne dotyczące przewlekle chorych osób dorosłych, niewielkie możliwości uzyskania pracy, może także powodować zagrożenie wykluczeniem społecznym.

Od lat krytykowany jest niejednolity i niespójny system orzecznictwa, nieuwzględniający dysfunkcji powodowanych chorobami rzadkimi (J. Sykut-Cegielska, 2014). Porządkowanie ustawodawstwa w tej dziedzinie wymaga dostosowania do standardów Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Jak zaznacza Rzecznik Praw Obywatelskich, katalizatorem zmian może stać się – wydany w procesie dotyczącym zatrudnienia – wyrok Trybunału Sprawiedliwości UE z dnia 11 kwietnia 2013 roku (w sprawach połączonych C-335/11 i C-337/11), w którym odstąpiono od wcześniejszej definicji niepełnosprawności, nieobejmującej osób przewlekle chorych, na rzecz definicji zapisanej w Konwencji:

> jeżeli uleczalna lub nieuleczalna choroba powoduje ograniczenie wynikające w szczególności z osłabienia funkcji fizycznych, umysłowych lub psychicznych, które w oddziaływaniu z różnymi barierami może utrudniać danej osobie pełne i skuteczne uczestnictwo w życiu społecznym na równych zasadach z innymi pracownikami, i jeżeli ograniczenie to ma charakter długotrwały, to taka choroba może mieścić się w zakresie pojęcia niepełnosprawności w rozumieniu dyrektywy 2000/78 (*Przełom w definiowaniu niepełnosprawności…*, 2013).

W sferze aktywizacji zawodowej osób z rzadko występującymi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności należy podkreślić działania tzw. trzeciego sektora, inicjowane i prowadzone przez organizacje pozarządowe, głównie stowarzyszenia i fundacje, o ogólnokrajowym i/lub lokalnym zasięgu działalności. Będąc bliżej beneficjentów pomocy, są w stanie tworzyć własne, elastyczne projekty odpowiadające ich potrzebom. Finansowanie odbywa się m.in. przy wykorzystaniu funduszy unijnych (Kapitał Ludzki) i środków państwowych (Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych – PFRON). Rozszerzanie partnerstwa organizacji państwowych i pozarządowych wraz z pełniejszym wykorzystaniem środków unijnych przez sektor pozarządowy stanowi tendencję przyszłościową. PFRON jako beneficjent systemowy Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki (Priorytet I – Zatrudnienie i integracja społeczna, Działanie 1.3 – Ogólnopolskie programy integracji i aktywizacji zawodowej, Poddziałanie 1.3.6 – PFRON – projekty systemowe) w latach 2007–2013 realizował ogólnokrajowe i ponadregionalne projekty aktywizacji zawodowej i społecznej, kierowane do osób z niepełnosprawnością i osób z ich otoczenia z terenu całej Polski. W rozpoczętej w roku 2013 trzeciej edycji projektów poszerzono zakres osób objętych wsparciem: w oparciu o analizę zapotrzebowania głównej grupy docelowej oraz rynku pracy dołączono projekty skierowane do osób z rzadziej występującymi niepełnosprawnościami. Partnerami w realizacji projektów jest ponad dwadzieścia organizacji posiadających

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 2173473A34333537

doświadczenie w rehabilitacji zawodowej osób z niepełnosprawnością, kadry specjalistów i zaplecze techniczne (*Realizowane projekty*, 2011).

Aktywizacja osób z niepełnosprawnościami rzadko występującymi i sprzężonymi jest jednym z priorytetów w aktualnie realizowanych pod patronatem PFRON projektach; warto omówić przynajmniej część z nich.

Jednym z największych był projekt „Wsparcie osób niepełnosprawnych ruchowo na rynku pracy III" (1.03.2012–28.02.2014). Głównymi beneficjentami były osoby z niepełnosprawnością ruchową (w tym sprzężoną), niepozostające w zatrudnieniu, bezrobotne. Projekt miał na celu wzrost aktywności społeczno-zawodowej 3010 osób niepełnosprawnych ruchowo (1004 kobiet i 2006 mężczyzn) z terenu całej Polski poprzez objęcie kompleksowym wsparciem tej grupy oraz dodatkowo 1050 osób z ich otoczenia (735 kobiet, 315 mężczyzn) i 105 osób z kadry Partnerów (79 kobiet, 26 mężczyzn). Partnerzy to Fundacja Aktywnej Rehabilitacji FAR, Fundacja Polskich Kawalerów Maltańskich „Pomoc Maltańska", Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji oraz Caritas Polska.

Kolejny projekt wart omówienia to „Wsparcie osób z rzadko występującymi niepełnosprawnościami i niektórymi niepełnosprawnościami sprzężonymi w wieku 45+ na rynku pracy II" (1.12.2013–28.02.2015), przeznaczony dla osób starszych, rzadziej uwzględnianych w programach skierowanych na zatrudnienie. Celem projektu jest pomoc – przy udziale Partnera, czyli Fundacji Aktywnej Rehabilitacji FAR (www.far.org.pl) – 375 osobom niepełnosprawnym powyżej 45. roku życia (150 kobietom i 225 mężczyznom) w wyjściu z sytuacji zagrożenia wykluczeniem społecznym poprzez podniesienie ich kwalifikacji i kompetencji, wyposażenie w umiejętności poruszania się na rynku pracy i zmobilizowanie do aktywnego poszukiwania zatrudnienia.

Ciekawą inicjatywą jest projekt „Wsparcie środowiska osób niepełnosprawnych z terenów wiejskich i małomiasteczkowych" (1.04.2013–31.03.2015), realizowany przy udziale Fundacji Aktywizacja (www.aktywizacja.org.pl – dawna Fundacja Pomocy Matematykom i Informatykom Niesprawnym Ruchowo). Projekt obejmuje 2000 osób (900 kobiet i 1100 mężczyzn) z niepełnosprawnością (w tym z niepełnosprawnościami rzadko występującymi i sprzężonymi) z obszarów wiejskich i małomiasteczkowych (do 25 tys. mieszkańców), nieaktywnych zawodowo, poszukujących pracy i bezrobotnych. Ważnym elementem działań projektowych będzie kampania promocyjna skierowana do ok. 100 tys. pracodawców z terenów wiejskich i małomiasteczkowych z całej Polski. Warto podkreślić, że projekt korzysta z krajowej sieci 404 współpracujących ze sobą e-centrów stworzonych przez fundację w ramach projektu „Centra kształcenia na odległość na wsiach" (www.postawnaprace.org.pl).

Spośród grup defaworyzowanych najbardziej marginalizowane na rynku pracy są osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Do nich kierowany jest projekt „Wsparcie osób z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowa-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 2173473A34333537

nym i znacznym (w tym z zespołem Downa i/lub niepełnosprawnościami sprzężonymi) oraz głębokim stopniem upośledzenia umysłowego III". Realizowany od 1.08.2013 do 31.01.2015 roku przy udziale Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (www.psouu.org.pl), ma na celu zwiększenie udziału w życiu społeczno-zawodowym 400 osób (160 kobiet i 240 mężczyzn) z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym bądź znacznym (w tym co najmniej 20% osób z zespołem Downa i 20% osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi) oraz 100 osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim (40 kobiet i 60 mężczyzn); wsparciem zostaną objęci także rodzice/opiekunowie – łącznie 350 osób (280 kobiet i 70 mężczyzn).

Kolejny z projektów to „Wsparcie osób ze stwardnieniem rozsianym, w tym z niepełnosprawnościami sprzężonymi na rynku pracy" (1.12.2012–30.11.2014). Cel projektu, którego Partnerami były Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Łódź (ww.lodz.ptsr.org.pl) oraz Fundacja na Rzecz Chorych na SM im. bł. Anieli Salawy (www.fundacja-sm.org), to wzrost aktywności społeczno-zawodowej 800 osób (480 kobiet i 320 mężczyzn) ze stwardnieniem rozsianym, w tym z niepełnosprawnościami sprzężonymi, by mogły one wyjść lub powrócić na rynek pracy, podjąć lub kontynuować naukę.

Ostatni z omawianych projektów to „Wsparcie osób z wybranymi Zespołami Uwarunkowanymi Genetycznie" – prawdopodobnie pierwsze tak duże przedsięwzięcie obejmujące osoby z chorobami rzadkimi (1.12.2012–30.11.2014). Partnerami były Polski Związek Niewidomych (www.pzn.org.pl) oraz Polskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Fenyloketonurię i Choroby Rzadkie „Ars Vivendi" (www.fenyloketonuria.org), a cele, jakie zakładano, to aktywizacja społeczno-zawodowa 400 osób niepełnosprawnych – chorych na fenyloketonurię i inne rzadkie choroby metaboliczne oraz niewidomych i słabowidzących z Zespołami Uwarunkowanymi Genetycznie (ONzZUG), nieaktywnych zawodowo.

Realizowane w ramach projektów formy wsparcia obejmują m.in.: wsparcie w kontynuacji lub rozpoczęciu nauki bądź kontynuowanie rozwoju zawodowego (szkolenia zawodowe i podnoszące kwalifikacje, warsztaty aktywizacji społeczno-zawodowej, zajęcia praktyczne u pracodawcy, staże rehabilitacyjne), wsparcie specjalisty, m.in. psychologa, doradcy zawodowego, prawnika, lekarza czy konsultanta „niezależnego życia", opracowanie indywidualnego planu działania, warsztaty z zakresu kompetencji społecznych i aktywnego poruszania się na rynku pracy, indywidualne wsparcie w formie zatrudnienia wspomaganego oraz usługi asystenckie. Pomocą objęte są również osoby z najbliższego otoczenia osób niepełnosprawnych, wspierające proces aktywizacji społeczno-zawodowej (*Realizowane projekty*, 2011).

Omawiając projekty realizowane w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki, zastępca prezesa PFRON Agnieszka Kloskowska-Dudzińska (2013) rekomenduje kontynuowanie działań podejmowanych w projektach na szczeblu

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 2173473A34333537

regionalnym i lokalnym oraz umożliwienie dalszego korzystania z tego samego rodzaju wsparcia. Podkreśla przy tym znaczenie rzetelnej informacji na temat konkretnych kierunków i form wsparcia celem dopasowania działań do istniejących w danym regionie potrzeb oraz stopnia ich zaspokojenia. Wskazuje także na zagrożenia dotyczące realizacji projektów na poziomie regionów; wśród nich wymienia m.in.: pomijanie ustaleń Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych w projektach programów operacyjnych, zróżnicowane podejście do rozwiązywania problemów osób z niepełnosprawnością, ryzyko postrzegania ich w kategoriach klientów pomocy społecznej oraz pomijania grup z „najtrudniejszymi" niepełnosprawnościami (A. Kloskowska-Dudzińska 2013).

Problem jest znacznie szerszy i dotyczy braku zapewnienia ciągłości działań aktywizujących. Joanna Urbańska (2010), omawiając znaczenie rehabilitacji realizowanej kompleksowo i wielopłaszczyznowo, zwraca uwagę na fakt, że aktywizacja zawodowa i/lub społeczna prowadzona jest zazwyczaj „od projektu do projektu" i „od instytucji do instytucji", przy czym instytucje nie komunikują się ze sobą. W projektach nie ma miejsca na dostosowanie postępowania do szczególnych potrzeb beneficjentów, nie jest monitorowana historia podejmowanych wobec nich działań. Poza tym „od rzeczywistych efektów rehabilitacji bardziej liczy się porządek w rozliczeniach z projektów i różne świadectwa wykonania założeń projektowych" (J. Urbańska, 2010, s. 130). Dorota Wiszejko-Wierzbicka (2010) zaznacza, że jednostki samorządu terytorialnego, zobligowane do tworzenia programów działania na rzecz osób z niepełnosprawnością, nie posiadają specyficznej oferty skierowanej do osób z rzadko występującymi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności. Te formy dysfunkcji zazwyczaj nie występują w zadaniach powiatów i gmin, dotyczących osób niepełnosprawnych, a samorządy nie mają rozeznania co do zakresu potrzeb oraz niezbędnych kompetencji. Wyjątek stanowią samorządy współpracujące z organizacjami pozarządowymi wyspecjalizowanymi w problematyce niepełnosprawności rzadkich i/lub sprzężonych, mogącymi tworzyć adekwatne oferty pomocy i dysponującymi odpowiednio przeszkolonymi pracownikami.

Podsumowanie

Zarysowane powyżej, najistotniejsze problemy osób z niepełnosprawnościami rzadko występującymi (nietypowymi i trudno poddającymi się diagnozie) oraz sprzężonymi wskazują na szczególnie trudną sytuację tych osób, bardziej skomplikowaną niż w przypadku osób z powszechnie znanymi i szybciej diagnozowanymi ograniczeniami sprawności. Niewielkie rozpoznanie, wynikające m.in. z braku badań dotyczących tej populacji, utrudnia naukowe opracowanie

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 2173473A34333537

funkcjonujących w państwowym systemie pomocowym procedur specjalnych, uwzględniających specyfikę potrzeb osób z niepełnosprawnościami rzadkimi i sprzężonymi.

Karolina Appelt i in. (2010) wskazują istotne, a przy tym najczęściej pomijane obszary pomocy, takie jak: integracja działań i konsolidacja zasobów instytucjonalnych, podejmowanie – oprócz działań interwencyjnych – także działań profilaktycznych i prewencyjnych, aktywne wspieranie instytucji i poprawa efektywności udzielanej pomocy, kompleksowe usprawnianie wsparcia instytucjonalnego chorych w oparciu o bilans zysków i strat, a także organizowanie działań wspierających procesy integracyjne – zarówno w społeczeństwie, jak i w środowisku lokalnym, w tym dbanie o dostęp do informacji i działania edukacyjne.

Bibliografia

Appelt K., Jabłoński S., Wojciechowska J., Ziółkowska B. (2010), *Planowanie pomocy dla osób z rzadkimi schorzeniami i ich otoczenia* [w:] A. I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), *Sytuacja i możliwości pomocy dla osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności*, Scholar, Warszawa.

Aymé S., Rodwell C. (red.) (2012), *Raport Komitetu Ekspertów Unii Europejskiej ds. Chorób Rzadkich na temat aktualnego stanu działań w zakresie chorób rzadkich w Europie, 2012 r. Aktualny stan działań w zakresie chorób rzadkich prowadzonych w Polsce*. www.eucerd.eu/wp-content/uploads/2012/09/2012ReportStateofArtRDActivitiesPL.pdf.

Bąk K. (2014), *Narodowy Plan*, „Choroby Rzadkie", nr 4.

Brzezińska A.I., Kaczan R., Smoczyńska K. (2010), *Wstęp* [w:] A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), *Sytuacja i możliwości pomocy dla osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności*, Scholar, Warszawa.

Byra S. (2012), *Przystosowanie do życia z niepełnosprawnością ruchową i chorobą przewlekłą. Struktura i uwarunkowania*, Wyd. UMCS, Lublin.

Choroby rzadkie (2014), www.mz.gov.pl/zdrowie-i-profilaktyka/choroby-rzadkie.

Decyzja nr 1295/1999/WE Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 29 kwietnia 1999 r. przyjmująca wspólnotowy program działania w dziedzinie rzadkich chorób w ramach działań w dziedzinie zdrowia publicznego (1999–2003) (Dz.U. L 155, 22.6.1999, s. 1).

Decyzja nr 1786/2002/WE Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 23 września 2002 r. przyjmująca program działań wspólnotowych w dziedzinie zdrowia publicznego (2003–2008) (Dz.U. L 271 z 9.10.2002, s. 1).

Decyzja nr 1350/2007/WE Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 23 października 2007 r. ustanawiająca drugi wspólnotowy program działań w dziedzinie zdrowia na lata 2008–2013 (Dz.U. L 301 z 20.11.2007, s. 3).

Graliński J.St. (2013), *Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich – mapa drogowa. Seminarium edukacyjne: innowacje w leczeniu chorób rzadkich, leki sieroce – ocena dostępności w Polsce*. Warszawa, 12 kwietnia 2013. www.korektorzdrowia.pl/wp-content/uploads/3.-jacek-gralinskki--narodowy-plan-dla-chorob-rzadkich-mapa-drogowa.pdf.

Kloskowska-Dudzińska A. (2013), *Doświadczenia Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w realizacji projektów POKL*. http://slideplayer.pl/slide/812106/.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 2173473A34333537

Kowalik S. (2007), *Psychologia rehabilitacji*, Wyd. Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.

Matejczuk J. (2010), *Potrzeby osób z rzadkimi ograniczeniami sprawności a koncepcja działań w ramach programów pomocowych* [w:] A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), *Sytuacja i możliwości pomocy dla osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności*, Scholar, Warszawa.

Ossowski R. (2002), *Zastosowanie wiedzy psychologicznej o rozwoju człowieka w polityce społecznej, lecznictwie i rehabilitacji* [w:] B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Wiedza z psychologii rozwoju człowieka w praktyce społecznej*, Wyd. UAM, Poznań.

Przełom w definiowaniu niepełnosprawności przez Trybunał Sprawiedliwości Unii Europejskiej (2013). Rzecznik Praw Obywatelskich. www.rpo.gov.pl/pl/content/przełom-w-definiowaniu-niepełnosprawności-przez-trybunał-sprawiedliwości-unii-europejskiej-0.

Realizowane projekty (2011), www.pfron.org.pl/pl/programy-unii-europejs/program-operacyjny-kap/realizowane-projekty.

Rozporządzenie (WE) nr 141/2000 Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 16 grudnia 1999 r. w sprawie sierocych produktów leczniczych (Dz.U. UE L 18 z 22.01.2000, s. 1-5).

RPO (2013), *Wystąpienie do Ministra Zdrowia w sprawie wykluczenia społecznego osób z chorobami rzadkimi*. www.sprawy-generalne.brpo.gov.pl/szczegoly.php?pismo=1763782.

Rzadkie choroby: wyzwania stojące przed Europą (2008). *Komunikat Komisji do Rady, Parlamentu Europejskiego, Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów*. http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/impact_assessment_exs_pl.pdf.

Sykut-Cegielska J. (2014), *Zbyt długa ścieżka*, „Choroby Rzadkie", nr 4.

Urbańska J. (2010), *Zasady rehabilitacji wobec potrzeb osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności* [w:] A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), *Sytuacja i możliwości pomocy dla osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności*, Scholar, Warszawa.

Wiszejko-Wierzbicka D. (2010), *Analiza ofert organizacji samorządowych i pozarządowych na rzecz osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności* [w:] A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), *Sytuacja i możliwości pomocy dla osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności*, Scholar, Warszawa.

Zalecenie Rady UE z dnia 8 czerwca 2009 r. w sprawie działań w dziedzinie rzadkich chorób (2009/C 151/02) (Dz.U. UE C 2009.151.7).

Zieliński M. (2014), *Rzadkie choroby wbrew pozorom są częste*, „Choroby Rzadkie", nr 4.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 2173473A34333537